



**FAPAC – FACULDADE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS
INSTITUTO TOCANTINENSE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS PORTO
COORDENAÇÃO DO CURSO DE ODONTOLOGIA**

**BRUNA RODRIGUES FIORINI
ISABELLA CAVALCANTE COSTA**

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADE
ESPECIAIS – REVISÃO DE LITERATURA**

**PORTO NACIONAL – TO
2018**

**BRUNA RODRIGUES FIORINI
ISABELLA CAVALCANTE COSTA**

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADE
ESPECIAIS – REVISÃO DE LITERATURA**

Artigo Científico submetido ao Curso de Odontologia da FAPAC/ITPAC PORTO NACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Bacharel em Odontologia.

Orientadora: Profa. MSc. Mariana Vargas Lindemaier.

**PORTO NACIONAL – TO
2018**

**BRUNA RODRIGUES FIORINI
ISABELLA CAVALCANTE COSTA**

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADE
ESPECIAIS – REVISÃO DE LITERATURA**

Artigo Científico submetido ao Curso de Odontologia da FAPAC/ITPAC PORTO NACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Bacharel em Odontologia.

Orientadora: Profa. MSc. Mariana Vargas Lindemaier.

Artigo Científico apresentado e defendido em ____/____/____ e aprovado perante a banca examinadora constituída pelos professores:

Professora Mestre Mariana Vargas Lindemaier.
Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos Porto LTDA – Orientadora

Especialista Hugo Dias da Silva
Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos Porto LTDA – Professor Convidado

Mestre Laura Souza de Castro
Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos Porto LTDA – Professora
Convidada

**PORTO NACIONAL – TO
2018**

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADE ESPECIAIS – REVISÃO DE LITERATURA

QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF PATIENTS WITH SPECIAL NEEDS - LITERATURE REVIEW

Bruna Rodrigues FIORINI ¹;
Isabella Cavalcante COSTA ¹;
Mariana Vargas LINDEMAIER ².

¹ Acadêmicas do Curso de Odontologia – Instituto Tocantinense

Presidente Antônio Carlos

² Cirurgião dentista, Professora, Especialista e Mestre em Odontopediatria– Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos(Orientadora)

RESUMO: Introdução: O cuidador é a pessoa da família ou da comunidade, com ou sem remuneração, que executa os cuidados a alguém que esteja necessitando. O ato de cuidar pode ser definido como importante fator de estresse e, somado ao caráter crônico e sem um tempo definido para a sua duração, encontra-se associado a repercussões negativas do cuidar. **Objetivo:** Este estudo tem o objetivo de identificar e descrever a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com necessidades especiais, considerando as principais patologias físicas e psicológicas dos cuidadores, através de uma revisão de literatura. **Metodologia:** O presente trabalho trata-se de um estudo epidemiológico, observacional, descritivo, qualitativo, longitudinal, retrospectivo sobre o nível de estresse e desgaste de cuidadores de pacientes com necessidades especiais. A amostra foi composta por artigos que relatam a qualidade de vida de cuidadores e/ou responsáveis legais de PNEs que foram estudados. As variáveis analisadas foram gênero, idade, vínculo com o paciente, tipo de patologia de base do PNE, nível de estresse e desgaste que o cuidador tem sofrido. **Resultados:** Após pesquisa na plataforma Scielo, foi possível encontrar com os descritores escolhidos 33 (trinta e três) periódicos em língua portuguesa, 16 (dezesesseis) na língua inglesa e 4 (quatro) em espanhol. **Conclusão:** Com o presente estudo podemos concluir que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, seguido por filhas/mães/esposas e com seu estado civil de casadas. É uma característica da mulher ser a cuidadora do lar, e tudo o que se refere a família, enquanto o homem é o provedor financeiro da família.

Palavras-chaves: Qualidade de vida do cuidador. Paciente com necessidade

especial. Questionário WHOQOL.

ABSTRACT: Introduction: The caregiver is the person in the family or community, with or without pay, who performs care for someone who is in need. The act of caring can be defined as an important factor of stress and, added to the chronic character and without a defined time for its duration, is associated with negative repercussions of the care, causing interferences in the physical and psychological health of those who care, causing worsening quality of life. **Objective:** This study aims to identify and describe the quality of life of caregivers of patients with special needs, considering the main physical and psychological pathologies of caregivers, through a literature review. **Methodology:** This study is an epidemiological, observational, descriptive, qualitative, longitudinal, retrospective study on the level of stress and attrition of caregivers of patients with special needs. The sample consisted of articles that report the quality of life of caregivers and / or legal guardians of PNEs that were studied. The variables analyzed were gender, age, patient bond, PNE type of pathology, level of stress and wear and tear that the caregiver has suffered. **Results:** After searching the Scielo platform, it was possible to find 33 (thirty-three) Portuguese-language journals, 16 (sixteen) in the English language and 4 (four) in Spanish. **Conclusion:** With the present study we can conclude that the majority of caregivers are female, followed by daughters / mothers / wives and their marital status. It is a characteristic of a woman to be the caretaker of the home, and all that concerns the family, while the man is the financial provider of the family.

Keywords: Quality of life of the caregiver. Patient with special need. WHOQOL Questionnaire.

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 1995) definição de qualidade de vida é a percepção que um indivíduo tem sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. A qualidade de vida tem um conceito muito amplo e abrangente, envolve não somente a saúde física, mas também o estado emocional do indivíduo, sua independência, socialização no trabalho e em casa. Existem diversas ferramentas utilizadas para avaliar a qualidade de vida, em seus diversos domínios, tais como: físico, psicológico, nível das relações sociais, de independência, do meio ambiente e de aspectos religiosos.

A American Academy of Pediatric Dentistry (AAPD, 2016) define o paciente com necessidades especiais, como qualquer pessoa que tenha comprometimento

físico, mental, sensorial, comportamental, cognitivo ou emocional ou condição limitante que exija tratamento médico, intervenção de saúde e/ou uso de serviços ou programas especializados. A atenção à saúde de pessoas com necessidades especiais requer conhecimento especializado, bem como, maior conscientização e atenção, adaptação e medidas acomodativas, além daquelas consideradas rotineiras.

O censo de 2010 aponta, que no Brasil, 23,9% da população possui pelo menos uma das deficiências investigadas: visual, auditiva, motora e mental ou intelectual, que possuem algum tipo de incapacidade, necessitando de um cuidador. Muitos pacientes com necessidades especiais (PNEs) são incapazes de realizar atividades diárias sozinhos, com isso, eles tornam-se dependentes de cuidados de outra pessoa, a qual na maioria dos casos vive em prol do necessitado, anulando a si própria. De acordo com Reis et al. (2017), geralmente o cuidador é a mãe, seguido por outras mulheres da família.

O cuidador é a pessoa da família ou da comunidade, com ou sem remuneração, que executa os cuidados a alguém que esteja necessitando, por estar temporariamente ou permanentemente com limitações físicas ou mentais. Sua função é acompanhar e auxiliar o sujeito a se cuidar, fazendo por ele somente as atividades que não consiga fazer sozinho (SANTOS; TAVARES, 2012). Algumas atividades realizadas pelo cuidador são: escutar, estar atento e ser solidário com o sujeito cuidado, ajudar nos cuidados de higiene, alimentação, locomoção, atividades físicas e musculares, atividades de lazer e ocupacionais, realizar mudanças de posição na cama e na cadeira e fazer massagens de conforto. Também são tarefas do cuidador administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde, comunicar a equipe sobre mudanças no estado de saúde, dentre outras (SANTOS; TAVARES, 2012).

Os cuidadores queixam-se, muitas vezes, de sobrecarga e, frequentemente, de depressão, estresse e ansiedade. Deixam de lado, na maioria das vezes, a profissão, as atividades de lazer e o autocuidado, podendo levar a prejuízos na qualidade de vida e no cuidado prestado ao PNE. O ato de cuidar tem sido conceituado como importante fator estressor e, somado ao caráter crônico e sem um tempo definido para a sua duração, encontra-se associado a repercussões negativas do cuidar, provocando interferências na saúde física e psicológica de quem cuida (SOUZA et al., 2015). O estresse do cuidador pode afetar negativamente a sua vida

e o cuidado que presta, evidenciando a relevância da compreensão de sua qualidade de vida para que seja possível o auxílio na melhoria da saúde tanto de quem cuida como de quem é cuidado (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008).

Os cuidadores são de extrema importância na área da saúde, principalmente quando é relacionado a situações crônicas, dessa maneira o dia a dia do cuidador se torna sobrecarregado e estressante (TRIGUEIRO et al., 2011; ALMEIDA et al., 2013).

São escassas publicações científicas sobre a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com necessidades especiais, por isso se mostra necessário estudos sobre os cuidadores. Estima-se que no Brasil existam cerca de 200 mil cuidadores que necessitam de atenção e possível elaboração de ações que o orientem melhor nos cuidados com o paciente e também consigo. Assim, a atuação multiprofissional vai além dos procedimentos terapêuticos com o paciente, envolvendo também orientações e cuidados ao cuidador. Este estudo tem o objetivo de identificar e descrever a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com necessidades especiais, considerando as principais patologias físicas e psicológicas dos cuidadores, através de uma revisão de literatura.

2 METODOLOGIA

O presente trabalho trata-se de um estudo epidemiológico, observacional, descritivo, qualitativo, longitudinal, retrospectivo sobre o nível de estresse e desgaste de cuidadores de PNEs. O estudo foi conduzido no banco de dados Scielo, durante o procedimento de coleta de dados, realizou-se a análise crítica dos artigos encontrados, excluindo os artigos que não se encaixarem nos critérios de inclusão no período de agosto a novembro de 2018.

A amostra foi composta por artigos que relatam a qualidade de vida de cuidadores e/ou responsáveis legais dos PNEs. As variáveis analisadas foram gênero, idade, vínculo com o paciente, tipo de patologia de base do PNE, nível de estresse e desgaste que o cuidador tem sofrido. A amostra foi obtida por conveniência e composta por artigos que atendam aos critérios de inclusão: artigos relacionados a qualidade de vida dos cuidadores familiares/informal; artigos atuais e em língua portuguesa, os critérios de exclusão foram: artigos com mais de três anos

de publicação; estudos que avaliaram cuidadores institucionalizados/remunerados e artigos em língua estrangeira.

3 RESULTADOS

O quadro abaixo apresenta as publicações resultantes dos critérios de busca estabelecidos na metodologia deste trabalho. Após pesquisa na plataforma Scielo, foi possível encontrar com os descritores escolhidos 33 (trinta e três) periódicos em língua portuguesa, 16 (dezesesseis) na língua inglesa e 04 (quatro) em espanhol, apenas 07 (sete) publicações em português atendem aos critérios de inclusão.

Quadro 1: resultado de busca

Artigos	Autores	Ano	Periódico	Título	Objetivo	Resultados
1	Paulo Alberto TAYAR PERES; Cassia Maria BUCHALLA; Soraia Micaela SILVA.	2017	Revista Brasileira de Saúde Ocupacional	Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados : uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)	Caracterizar o perfil e a relação entre sobrecarga e qualidade de vida (QV) de cuidadores de pacientes hospitalizados de acordo com o modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Analisar a correlação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência motora e cognitiva do paciente.	De acordo com os qualificadores da CIF, um comprometimento progressivo na QV dos cuidadores foi observado com o aumento da sobrecarga. Houve correlação negativa, estatisticamente significativa e de fraca magnitude, entre a percepção de QV e sobrecarga. Não houve correlação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do paciente. De acordo com os qualificadores da CIF, um comprometimento progressivo na QV dos

						cuidadores foi observado com o aumento da sobrecarga. Houve correlação negativa, estatisticamente significativa e de fraca magnitude, entre a percepção de QV e sobrecarga. Não houve correlação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do paciente.
2	Raquel Santos de Queiroz; Alessandra Conceição Leite Funchal Camacho; Jonas Lírio Gurgel; Cíntia Raquel da Costa de Assis; Lucimere Maria dos Santos; Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos.	2018	Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia	Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência	Analisar associação entre o perfil sociodemográfico, características do cuidado e a qualidade de vida de cuidadores de idosos diagnosticados com demência.	Constatou-se associação moderada entre idade do cuidador e sua qualidade de vida, assim como tempo total de cuidado e qualidade de vida, o que mostra que o cuidado prestado ao idoso demenciado gera repercussão na qualidade de vida.
3	Tania Cristina Schäfer Vasques; Valéria Lerch Lunardi; Rosemary Silva da Silveira; Liziani Iturriet Avila; Grazielle de Lima Dalmoli; Karen Knopp de Carvalho; Aline Campelo Pintanel	2017	Avances em Enfermagem	Inter-relações no processo de morrer no hospital: olhar do familiar cuidador	Conhecer como o familiar cuidador percebe sua inter-relação com membros da equipe de enfermagem e com seu familiar enfermo no processo de morrer.	A partir da análise dos dados, surgiram duas categorias: Fragilidades percebidas pelos familiares cuidadores nas suas inter-relações com enfoque às rupturas nessas relações; e Potencialidades no processo inter-relacional do familiar ou

						cuidador, com enfoque às potencialidades dos familiares cuidadores em proporcionar melhor qualidade de vida aos indivíduos enfermos.
4	Flávia Yumi Ataka; Raquel Lie Okoshi; Yuri Louro Bruno de Abreu.	2017.	Revista Dor	Perfil epidemiológico e psicossocial dos cuidadores informais de pacientes portadores de dor crônica.	O objetivo deste estudo foi realizar descrição epidemiológica e psicossocial dos cuidadores dos pacientes do Hospital Estadual Mário Covas, Santo André, SP.	Avaliação geral da qualidade de vida na população estudada foi de média para boa (pontuação de 64,01 - sendo zero = pior qualidade de vida e 100 a melhor). Com valores acima de 60 para os domínios físico (68,07), psicológico (67,04), relações sociais (67,42) e meio ambiente (64,58).
5	Rebeca de Barros Caldeira; Anita Liberalesso Neri; Samila Sathler Tavares Batistoni; Meire Cachioni	2017	Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia	Variáveis associadas à satisfação com a vida em cuidadores idosos de parentes também idosos cronicamente doentes e dependentes.	Comparar a satisfação com a vida de cuidadores familiares considerando seu gênero, idade, tempo transcorrido desde o início do cuidado, condições de saúde, religiosidade, sobrecarga percebida e qualidade de vida, nível de dependência física e cognitiva dos idosos receptores de cuidados e investigar	Entre os cuidadores que pontuaram baixo em satisfação haviam mais idosos frágeis, com três ou mais doenças crônicas e depressão, maior sobrecarga percebida e menor pontuação em autorrealização e prazer e em controle e autonomia, fatores da escala de qualidade de vida percebida.

					associações entre essas variáveis e baixa satisfação com a vida.	
6	Kamilla Milione Nogueira Reis; Gabriela Vilça Alves; Thaís Araújo Barbosa; Gabriela De Oliveira Lomba; Patrícia Pinto Braga.	2017	Ciência e enfermagem	A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde	Analisar a vivência da família no cuidado domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES).	Os resultados sinalizam a complexidade presente nos cuidados realizados com a CRIANES e foi possível identificar uma sobrecarga do cuidador principal.
7	Vanovya Alves Claudino Cesário; Márcia Carréra Campos Leal; Ana Paula de Oliveira Marques; Karolyny Alves Claudino.	2017	Saúde debate	Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer	Objetivou-se analisar a relação entre o estresse e a qualidade de vida do cuidador familiar de idosos portadores da doença de Alzheimer.	Verificou-se que os cuidadores familiares de idosos apresentam condições de saúde profundamente afetadas, propiciando um quadro de estresse o qual está relacionado com a sua qualidade de vida, em especial, nos domínios físicos, sociais e emocionais.
8	Dharah Puck Cordeiro FERREIRA; Maria das Graças Wanderley de Sales CORIOLANO; Carla dos Santos Accioly LINS;	2017	Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia	A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa	Analisar as produções científicas com relação ao processo de cuidar da pessoa com Doença de Parkinson (DP), tendo como base a perspectiva do cuidador.	Após a Análise de Conteúdo emergiram três categorias: a) O processo de cuidar da pessoa com DP; b) Os aspectos positivos e negativos associados ao processo de cuidar da pessoa com DP; c) Apoio ao cuidador da pessoa com DP: O que pode ser feito por ele?

9	Eliana Lourenço Borges; Juliana Franceschini; Luiza Helena Degani Costa; Ana Luisa Godoy Fernandes; Sérgio Jamnik; Ilka Lopes Santoro.	2017	Jornal Brasileiro de Pneumologia	Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente	Pacientes com câncer de pulmão vivenciam diferentes sentimentos e reações, dependendo de sua formação familiar, social, cultural e religiosa, que são fonte de grande sofrimento, não só para os pacientes mas também para seus cuidadores familiares. Este estudo objetivou avaliar o impacto do estágio do câncer de pulmão e da qualidade de vida (QV) dos pacientes com câncer de pulmão na sobrecarga do cuidador.	Foram incluídas 91 diádes paciente-cuidador. A maioria dos pacientes era do sexo masculino e grande fumante. Os cuidadores familiares eram mais jovens e predominantemente do sexo feminino. A sobrecarga, QV, nível de ansiedade e nível de depressão dos cuidadores foram mais afetados pela QV dos pacientes do que pelo estágio do câncer de pulmão. Os cuidadores familiares dos pacientes com QV comprometida apresentaram maior mediana de sobrecarga do que os dos pacientes com QV não comprometida, independentemente do estágio da doença.
10	Ludmila de Oliveira RUELA; Yeda Maria Antunes de SIQUEIRA; Clícia Valim Côrtes Gradim	2017	Revista Dor	Avaliação da dor em pacientes em tratamento quimioterápico : utilização do questionário McGill	Este estudo teve como objetivo analisar as características qualitativas da dor de pessoas com câncer em tratamento quimioterápico, por meio do Questionário	A maioria dos participantes era mulheres, brancas, com ensino fundamental, acometidas pela neoplasia da mama em estágios mais avançados. Os descritores

					de Dor de McGill.	queimação e dolorida foram os mais prevalentes na categoria sensorial da dor. Entre os descritores afetivos, cansativa e enjoada foram os mais encontrados. Dor que incomoda prevaleceu como característica avaliativa do sintoma e para os descritores miscelânea, destacam--se dor que irradia e dá náusea.
11	Cejane Oliveira Martins PRUDE NTE, Maysa Ferreira Martins RIBEIRO; Celmo Celeno PORTO.	017	Ciência e saúde coletiva	Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática	O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular.	Os cuidadores de tetraplégicos apresentam pior qualidade de vida em relação aos paraplégicos. As mudanças na qualidade de vida dos cuidadores não foram significativas ao longo do tempo. Resultados diferentes foram observados ao comparar cuidadores de adultos com lesão medular e indivíduos saudáveis. Os fatores que influenciaram negativamente na qualidade de vida dos cuidadores foram presença de doença crônica; maior tempo de cuidado, idade e

						número de filhos; e menor nível de escolaridade.
12	Camila Zorzetto Carniel; Juliana Cristina Ferreira de Sousa; Carla Dias da Silva; Carla Aparecida de Urzedo Fortunato-Queiroz; Miguel Ângelo Hyppolito ; Patricia Leila dos Santos;	2017	CoDAS	Implicações do uso do Aparelho de Amplificação Sonora Individual na qualidade de vida de idosos;	Avaliar, por meio de questionários padronizados, a qualidade de vida de idosos com deficiência auditiva diagnosticada que utilizam ou não a prótese auditiva (AASI) e de idosos sem queixa auditiva;	Os três grupos se diferenciaram significativamente e em todos os domínios de qualidade de vida. O grupo de idosos com perda auditiva diagnosticada e com indicação para uso do AASI apresentou menores escores que o grupo de idosos com deficiência auditiva que usavam o AASI e que o grupo de referência. O grupo com AASI apresentou os melhores resultados de qualidade de vida.
13	Ricelli Endrigo Ruppel da Rocha; Kleber Prado Filho; Fátima Noely da Silva; Marilene Boscari ; Siham Abdel Karin Amer; Débora Cunha de Almeida	2017	Fisioterapia e pesquisa;	Sintomas osteomusculares e estresse não alteram a qualidade de vida de professores da educação básica;	Avaliar sintomas osteomusculares, estresse e qualidade de vida de professores do ensino infantil e fundamental.	Apresentaram sintomas osteomusculares 48% dos professores e 65% se afastaram das atividades diárias. Manifestaram algum nível de estresse 42% dos professores, principalmente na fase de resistência (73%) e quase exaustão (19%).

						Os sintomas psicológicos predominaram sobre os físicos ($p < 0,05$). Os escores médios dos domínios Físico (57,1) e Meio Ambiente (58,2) foram significativamente menores ($p < 0,001$) que os domínios Psicológico (63,8) e Relações Sociais (71,2).
14	Celline Cardoso Almeida-Brasil; Micheline Rosa Silveira; Kátia Rodrigues Silva; Marina Guimarães Lima; Christina Danielli Coelho de Moraes Faria; Claudia Lins Cardoso; Hans-Joachim Karl Menzel; Maria das Graças Braga Ceccato;	2017	Ciência & Saúde Coletiva;	Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde;	Identificar as características associadas à qualidade de vida (QV) em usuários de quatro Unidades Básicas de Saúde (UBS) de Belo Horizonte, Minas Gerais.	As maiores médias de QV foram observadas no domínio relações sociais. No domínio ambiente foram observadas as menores médias, com diferença estatisticamente significativa entre algumas das UBS. As piores percepções de QV relacionaram-se com piores condições de saúde, habitação, educação e renda, além de problemas nas relações sociais e condições psicológicas.

15	Conceição Fernandes da Silva Neves; José Augusto Prata da Silva Rente; Ana Catarina da Silva Ferreira; Ana Catarina Martins Garrett;	2017	Revista de Enfermag em Referência	Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e dos seus cuidadores;	Avaliar a percepção da QV das pessoas com EM e dos cuidadores. Avaliar a percepção da QV das pessoas com EM e dos cuidadores segundo o sexo. Comparar a QV das pessoas com EM com a dos cuidadores.	As pessoas com EM e os cuidadores percebem melhor QV no domínio das Relações sociais e pior no Físico. As mulheres com EM têm melhor QV, enquanto que nos cuidadores são os homens. A QV das pessoas com EM é diferente da dos cuidadores, sendo estatisticamente significativa nos domínios QV geral-saúde ($p=0,039$), Físico ($p=0,001$) e Ambiente ($p=0,012$).
----	--	------	-----------------------------------	---	---	---

Fonte: quadro elaborado pelas autoras.

4 DISCUSSÃO

Após leitura dos artigos em português, apenas 7 artigos descreviam o tema em questão. Os artigos se comportam de maneira semelhante, sendo a maioria dos cuidadores do sexo feminino, casadas, possuem um grau de parentesco com o paciente especial, moram no mesmo lar ou próximo da residência do PNE. O primeiro artigo é de Trigueiro et al, (2011) traçaram o perfil sociodemográfico e a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência física atendidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência, afirmando que a família é a principal cuidador e as mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados, algumas situações podem determinar essa escolha como o grau de parentesco. Ataka; Okoshi; Abreu, (2017) desenvolveram um estudo sobre a importância de avaliar o perfil do cuidador informal de pacientes portadores de dor crônica, ressaltam em seu trabalho que o cuidador informal geralmente é proveniente do convívio ou núcleo familiar, sendo parentes sanguíneos, amigos, vizinhos, concluindo por fim que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino

(81,8%), com idade média de 50,3 anos. WENNMANN-LARSEN et al. (2013) relataram que é comum o cuidador assumir essa responsabilidade espontaneamente, sendo explícito fatores como grau de parentesco, relacionamento afetivo e morar junto ou próximo do PNE, em concordância com os autores citados anteriormente.

Acredita-se que a sociedade é machista, sendo a mulher responsável pelos deveres da casa e dos cuidados com a família, ressaltado no estudo de Lenard et al. (2013), afirmando que ser cuidador no Brasil está relacionado com o sexo feminino, enquanto o homem deve ser o provedor financeiro da família (ATAKA; OKOSHI; ABREU, 2017; PRUDENTE; RIBEIRO; PORTO, 2017).

QUEIROZ et al. (2018) analisaram a associação entre o perfil sociodemográfico, características do cuidado e qualidade de vida de cuidadores de idosos diagnosticados com demência, os resultados obtidos revelam que os cuidadores mais jovens possuem escores de sua qualidade de vida mais baixos quando comparados aos cuidadores idosos, isso se justifica pelo fato de que pessoas mais jovens tem impactos negativos em relação a sua vida social, trabalho profissional e saúde, cuidadores mais velhos apresentam necessidades diferentes sobre relações sociais e profissionais, em concordância com o estudo de Caldeira et al. (2017) que comparou a satisfação de cuidadores familiares, considerando seu gênero, idade, tempo transcorrido desde o início do cuidado, condições de saúde, religiosidade, sobrecarga e qualidade de vida, para isto selecionaram cuidadores entre 18 e 64 anos, concluindo que os mesmos apresentavam 7,6 vezes mais chances de estarem insatisfeitos com a vida quando comparados aos cuidadores com mais de 65 anos.

Santos e Tavares (2012) afirmam em seu estudo que o fato de a maioria dos cuidadores terem renda proveniente de outras fontes, que não seja de aposentadoria e de salário como cuidador denota que há um acúmulo de atividades, pois, além do trabalho formal o cuidador desenvolve o cuidado ao idoso.

Notou-se nos estudos que os cuidadores não recebem remuneração pelos cuidados prestados, Ataka; Okoshi; Abreu, (2017) relataram em seus estudos que quase a totalidade (97,0%) não recebe remuneração por esse trabalho. Nesta linha de percepção, Peres; Buchalla; Silva, (2017) que avaliou o perfil e a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados,

concluíram que o cuidador altera sua rotina, restringe sua vida social e profissional, podendo ter prejuízos financeiros por abdicar de seu tempo de trabalho.

No trabalho de Borges et al. (2017) onde estudaram sobre a sobrecarga do cuidador familiar de pacientes com câncer de pulmão, ressaltam que os cuidadores relatam maior sobrecarga de cuidados quando a qualidade de vida dos pacientes pioram. Garces et al. (2012) afirmam que a má qualidade de vida por parte do cuidador, pode estar associada ao desenvolvimento de um quadro de estresse. Na mesma linha de pensamento, Paula; Roque; Araujo, (2008) afirmam que o estresse do cuidador pode afetar negativamente a sua vida e também ao cuidado que presta.

No âmbito psicológico do ser humano, o estresse excessivo produz cansaço mental, dificuldade de concentração, perda da memória imediata, apatia, indiferença emocional (Souza et al. 2015). CALDEIRA et al. (2017) afirmam em seu estudo que é evidente a associação entre presença de sintomas depressivos e baixa satisfação com a vida.

Na maioria dos estudos os cuidadores tem sua vida profissional afetada e com isso acabam deixando seus trabalhos remunerados para viver em prol dos cuidados do necessitado, porém no artigo de Ataka; Okoshi; Abreu, (2017) os autores afirmam que o quesito capacidade de trabalho é o menos afetado pelos cuidadores estudados, isto mostra que os cuidadores mantêm sua vida profissional normalmente e que o domínio Relações Sociais e Meio Ambiente foram os menos afetados pelos cuidadores, estando os mesmos relativamente satisfeitos com os laços sociais que possuem, em contrapartida PRUDENTE; RIBEIRO; PORTO, (2017) ressaltam que o aspecto social é um dos domínios mais comprometidos dos cuidadores. É de suma importância desenvolver mais estudos e pesquisas a cerca dos cuidadores, pois a atenção esta voltada muito para os pacientes, e que se desenvolvam estratégias de intervenção que incluam além dos pacientes também os cuidadores, para ajuda-los a ter uma qualidade de vida melhor.

5 CONCLUSÃO

Nesta revisão de literatura foram pesquisados artigos que falavam sobre a qualidade de vida de cuidadores de pacientes que possuíam algum tipo de necessidade especial, como idosos com Alzheimer, pacientes com câncer de pulmão, paralisia cerebral, crianças com deficiência física, idosos com demência,

pacientes com dor crônica, todo e qualquer tipo de pessoa que não consiga realizar atividades diárias sozinhos, necessitando de um cuidador. Com isso podemos concluir que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino seguido por filhas/mães/esposas, são casadas e possuem o ensino médio incompleto de escolaridade.

A maioria dos cuidadores abdicaram de sua vida profissional para viver em prol do necessitado, com isso possuem uma renda financeira baixa, variando de 1 a 4 salários mínimos por mês. O âmbito mais afetado foi o psicológico, seguido pelas relações sociais e meio ambiente. Podemos afirmar que os cuidadores têm uma qualidade de vida ruim, seguida por ansiedade, estresse, cansaço físico, sobrecarga de cuidados e depressão, evidenciando assim que tais condições podem ser influenciadas aos cuidados que prestam. Os estudos sobre o tema em questão são muitos escassos, com isso se tem a necessidade de se elaborar mais artigos e pesquisas, e de se desenvolver políticas para a saúde e elaborar algumas estratégias que incluam não somente o paciente, mas os cuidadores também.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Kênea Martins et al. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter Mov.**, Curitiba, v.26, n.2, p. 307-314, abril/junho 2013. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/21561>>

ATAKA, Flávia Yumi; OKOSHI, Raquel Lie ; ABREU, Yuri Louro Bruno de. Perfil epidemiológico e psicossocial de cuidadores informais de pacientes com dor crônica. **Rev Dor**, São Paulo, vol.18, no.3, p. 238-244, jul./set. 2017. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20170108>>

BRASIL, Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência** / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) /; Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

CALDEIRA, Rebeca de Barros, et al. Variáveis associadas à satisfação com a vida em cuidadores idosos de parentes também idosos cronicamente doentes e dependentes. **Rev. bras. geriatr. Gerontol**, Rio de Janeiro, vol.20 no.4, p. 503-517, Jul./ Agost. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562017020.160177>>

GARCES, S. B. B. et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.335-352, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v15n2/16.pdf>>

Guideline on Management of Dental Patients with Special Health Care Needs. **Pediatr Dent - AAPD**, v. 5, p.67-72, Outubro 2016.

PAULA, J. A.; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J Bras Psiquiatr**, Rio de Janeiro, v.57, n.4, p.283-287, 2008. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n4/a11v57n4.pdf>>

PERES, Paulo Alberto Tayar; BUCHALLA, Cassia Maria; SILVA, Soraia Micaela. Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, vol.43, n.12, agosto 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6369000013617>

PRUDENTE, Cejane Oliveira Martins; RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins ; PORTO, Celmo Celeno. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol.22, no.1, p. 123-134, Jan. 2017

QUEIROZ, Raquel Santos de, et al. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Rev. bras. geriatr. Gerontol**, Rio de Janeiro, vol.21, no.2, p. 210-219, abr./Mar. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170170>

REIS, Kamilla Milione Nogueira, et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria XXIII** v.1, p.45-55, janeiro 2017.[S.L.].

SANTOS, NILCE; TAVARES, DARLENE, Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.46, n.4, 2012. Disponível em:<<http://www.ee.usp.br/site/Index.php/paginas/mostrar/1419/2094/147>>

SOUZA, Lidiane Ribeiro de et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.23, n.2, p.140-149, abril/ maio 2015.

TRIGUEIRO, Larissa; LUCENA, Neide; ARAGÃO, Paulo; LEMOS, Moema, Perfil sócio demográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.18, n.3, p.223-7, jul./set 2011. Disponível em: <<http://www.journals.usp.br/fpusp/article/view/12262>>

WENNMAN-LARSEN, A; TISHELMAN, C, Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. **Scand J Caring Sci**, v.16, n.3, p.240-7, 2002.